

Vergaderjaar 2015–2016

33 897

Burgerinitiatief «Ziekte van Lyme»

Nr. 7

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 29 juni 2016

U heeft gevraagd om een stand van zakenbrief ten aanzien van Lyme en het expertisecentrum. Onderstaand ga ik in op het actieplan Lymeziekte en op de vorderingen van het expertisecentrum.

Actieplan Lymeziekte

Bij het debat rond het burgerinitiatief ziekte van Lyme (Handelingen II 2013/14, nr. 83, item 4) heb ik u toegezegd dat de patiëntenvereniging betrokken wordt bij de onderzoeksagenda en het uit te zetten onderzoek. Dit heeft geresulteerd in het bijgevoegde actieplan¹: een inventarisatie van onderzoeksonderwerpen waaruit een onderzoeksagenda kan worden gehaald die dient als basis voor uit te zetten onderzoek.

Het actieplan is qua inhoud breder van opzet geworden dan alleen een onderzoeksagenda, er staan ook andere activiteiten in om beter tegemoet te komen aan het uiteindelijke doel «preventie, diagnose en behandeling van Lymeziekte verbeteren, gezondheidsschade als gevolg van een Borrelia-infectie voorkomen en de kwaliteit van leven van patiënten verbeteren.»

Het actieplan geeft een goed beeld van wat in de visie van de verschillende deelnemers nodig wordt geacht aan onderzoek en andersoortige activiteiten om de gewenste verbeteringen in praktijk en beleid met betrekking tot Lymeziekte te realiseren. Alle deelnemers onderschrijven het belang van het actieplan en hebben hun medewerking toegezegd bij de uitvoering ervan.

ZonMw subsidieert in 2016 de uitvoering van een eerste deel van de onderzoeksonderwerpen. Er is een interessepeiling gedaan onder onderzoekers om in te dienen op de onderzoeksagenda. Patiënten worden betrokken bij de subsidieprocedure in een patiëntenpanel.

Naast de subsidieronde van ZonMw kunnen ook anderen initiatieven ontplooiën met dit actieplan. Partijen die geïnteresseerd zijn om

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

onderzoek of andere activiteiten uit te voeren hebben met dit document een actuele agenda in handen voor de verbetering van diagnose, behandeling en preventie van Lymeziekte.

Lyme expertisecentrum

Ten aanzien van het expertisecentrum heb ik u eerder geïnformeerd dat er stapsgewijs voortgang wordt gemaakt. Dit is nog steeds het geval. Het komen tot een expertisecentrum blijkt geen eenvoudig traject. De betrokken partijen kijken vanuit verschillende perspectieven naar de Lyme-problematiek en hadden verschillende ideeën over wat een expertisecentrum zou moeten zijn. Door de vele gesprekken tussen de betrokkenen, zijn de mogelijkheden van het expertisecentrum steeds scherper geworden. Op 17 april jl. is tijdens een symposium, georganiseerd door de patiëntenvereniging, door de UMCs en de patiëntenvereniging een gezamenlijk beeld geschetst van het expertisecentrum.

Momenteel wordt er door de betrokken partijen een aantal parallelle trajecten gevolgd. Uitgaande van het eerder opgestelde visiedocument wordt er gewerkt aan een beleidsplan voor de komende drie jaar, met daarin vier concrete actiepunten op het gebied van onderzoek, behandeling, diagnostiek en scholing. Voor de «governance» van het expertisecentrum wordt verder uitgewerkt hoe de betrokken partijen kunnen samenwerken zonder dat er verwarring kan ontstaan over mandaat en eindverantwoordelijkheid van de afzonderlijke organisaties binnen deze samenwerking. Dit zal naar verwachting resulteren in meerdere samenwerkingsovereenkomsten. Tevens worden er gesprekken gevoerd met andere partijen (het Nederlands Huisarts Genootschap (NHG) en de Nederlandse Vereniging voor Medisch Microbiologen (NVMM)) om te participeren in het expertisecentrum. Het doel is om in de zomermaanden te komen tot een afronding van deze trajecten zodat na de zomer kan worden overgegaan tot ondertekenen van de samenwerking. In aanvulling hierop hebben de partners samen onderzoeksvoorstellen geschreven voor bovengenoemde subsidieronde van ZonMw.

Ik weet dat er nog een aantal hobbels te nemen zijn voordat het expertisecentrum van start kan gaan. De basis ligt er en ik heb er vertrouwen in dat de partijen er binnen afzienbare termijn samen uit gaan komen.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers